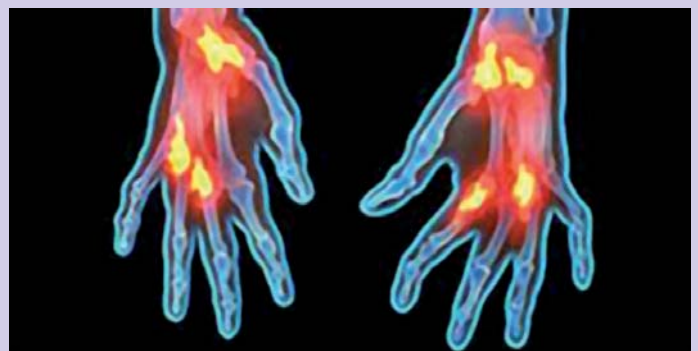
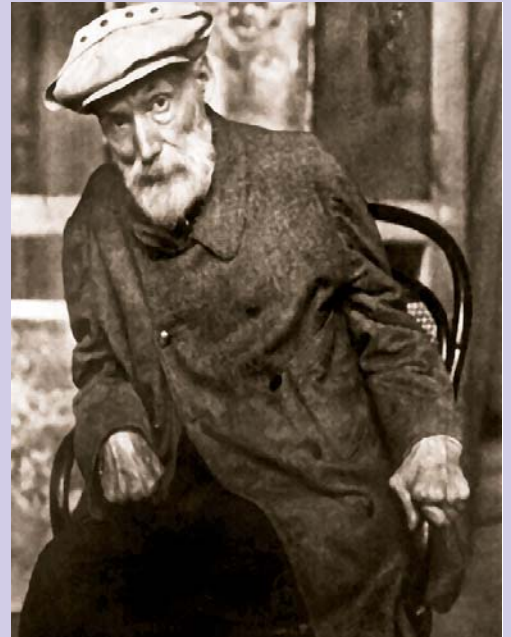


Beneficios y experiencias de asociados/as a la Asociación Madrileña para Personas con Artritis Reumatoide (AMAPAR)



Autora:
Estibaliz Cuesta Ramunno

Agradecimientos

Agradecemos a todos los asociados/as que participaron del estudio y tan gentilmente se prestaron a compartir con la investigadora las experiencias vividas en AMAPAR.

Así también agradecemos a la Junta Directiva de AMAPAR por su gran colaboración e implicación en el estudio; sin ellos habría sido imposible llevarlo a cabo.

Agradecemos finalmente al Prof. Dr. Francisco Giner Abati y demás docentes del Departamento de Psicología Social y Antropología de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca.

Estibaliz Cuesta Ramunno

Es licenciada en Antropología por la Universidad Nacional de Rosario (Argentina).

Ha sido becaria de investigación para el Consejo de Investigaciones en esa misma Universidad.

Se especializó en Promoción, Prevención y Educación para la Salud, completando la Residencia Interdisciplinaria de Educación para la Salud perteneciente al Ministerio de Salud del Gobierno de la ciudad de Buenos Aires.

Se tituló de Magister en Antropología Aplicada: Salud y Desarrollo Comunitario con el trabajo que aquí presenta en la Universidad de Salamanca (España).

Actualmente es becaria doctoral en el departamento de Psicología Social y Antropología de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca.

Beneficios y experiencias de asociados/as a la Asociación Madrileña para Personas con Artritis Reumatoide (AMAPAR)

Resumen

La presente publicación pretende divulgar los resultados de un estudio realizado durante el año 2012 por la antropóloga Estibaliz Cuesta Ramunno en el marco de su trabajo fin de Máster realizado en la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca*. En este estudio AMAPAR participó y colaboró.

El principal objetivo del estudio fue conocer e indagar en las experiencias y beneficios que los asociados/as (con Artritis Reumatoide) recibieron por su participación en una asociación para pacientes como AMAPAR. Además de realizarse un trabajo de campo en la asociación, se entrevistó al 40% de los asociados/as de AMAPAR, utilizando para ello una entrevista semi-estructurada. También se identificó las principales dificultades y obstáculos que impiden a los asociados/as participar más activamente en AMAPAR.

Los principales resultados giran en torno a la importancia identificada de la

información y la ayuda-mutua como beneficios para las personas con Artritis Reumatoide (AR); así como la alta identificación de los entrevistados/as con el grupo de asociados que conforman la asociación. La asociación es considerada por los asociados/as entrevistados como un lugar donde obtener información sobre la enfermedad y poder contactar otros enfermos/as. Por otro lado, se relevó que la mitad de los asociados/as entrevistados participaron al menos una vez de actividades como: charlas, conferencias, jornadas o estudios de mercado. Mientras que para la otra mitad, la razón principal para no participar es la dificultad para desplazarse a la asociación o los lugares en donde se realizan las actividades. La asociación, se presenta como una fuente necesaria de información y un espacio para vincularse con otros asociados/as, aunque la ayuda para la vida cotidiana proviene principalmente de otras fuentes como son: la familia y el reumatólogo.

* Cuesta Ramunno E. El asociacionismo en enfermos con Artritis Reumatoide: Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide (AMAPAR). 2012. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10366/120777>

Índice de contenido

Pág.	
9	Introducción
9	Epidemiología de la artritis reumatoide en Europa y España
10	Surgimiento de AMAPAR (Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide)
11	• Objetivo del estudio.
11	• Muestra.
11	• Metodología:
11	• Resultados
11	– Asociación en femenino
12	Otras características sobre el grupo asociado/a de AMAPAR.
12	• Convivencia de los asociados/as
13	Ocupación de los asociados/as
15	• Diagnóstico y enfermedad
16	Aportes de los asociados/as a su asociación e identificación entre los asociados/as
19	Año en que se asociaron y cómo conocieron AMAPAR.
21	Expectativas de los asociados/as sobre AMAPAR.
22	Beneficios sentidos y beneficios esperados de asociarse a AMAPAR.
26	¿Qué es una asociación?
27	La participación de los asociados/as en AMAPAR.
30	AMAPAR como una ayuda en la vida diaria de las personas enfermas con AR asociadas.
33	Conclusiones.
34	Anexos.
34	• Entrevista Semi-estructurada

Índice de gráficos

Pág.	
12	GRÁFICO 1. Sexo de los asociados.
12	GRÁFICO 2. Convivencia de los asociados/as.
13	GRÁFICO 3. Convivencia de las mujeres asociadas.
13	GRÁFICO 4. Ocupación de los asociados/as.
14	GRÁFICO 5. Ocupación de las mujeres asociadas.
14	GRÁFICO 6. Ocupación de los hombres asociados.
15	GRÁFICO 7. Ocupación de mujeres asociadas por edad.
15	GRÁFICO 8. Ocupación de hombres asociados por edad.
16	GRÁFICO 9. Enfermedades que padecen los asociados/as.
16	GRÁFICO 10. Año de diagnósticos de los asociados/as enfermos.
17	GRÁFICO 11. Edad de los Asociados/as al momento del diagnóstico.
18	GRÁFICO 12. Identificación de los asociados/as con el grupo de los asociados/as.
19	GRÁFICO 13. Aportes que los asociados/as realizarían en AMAPAR.
20	GRÁFICO 14. Año en el que se diagnosticó a los asociados/as enfermos.
21	GRÁFICO 15. Formas en las que los asociados/as conocieron AMAPAR.
21	GRÁFICO 16. Razones por las cuales los asociados/as se asociaron a AMAPAR.
22	GRÁFICO 17. Beneficios que recibieron los asociados/as por su asociación a AMAPAR.
24	GRÁFICO 18. Beneficios que esperan los asociados/as por su asociación a AMAPAR.
26	GRÁFICO 19. Definición de Asociación para los asociados/as de AMAPAR.
27	GRÁFICO 20. Participación de los asociados/as en AMAPAR.
28	GRÁFICO 21. Tipos de participación de los asociados/as de AMAPAR.
29	GRÁFICO 22. Razones por las cuales los asociados/as no participan en AMAPAR.
30	GRÁFICO 23. Ayudas que reciben los asociados/as en su vida diaria.
31	GRÁFICO 24. Ayuda de los amigos y vecinos para los asociados/as según el tipo de convivencia.
32	GRÁFICO 25. Servicio doméstico como ayuda según el sexo de los asociados/as.

Introducción

Epidemiología de la artritis reumatoide en Europa y España

En el año 2006, un informe de la sección de la Unión Europea de Médicos Especialistas, describía las enfermedades reumáticas (ER) como las enfermedades más comunes en los pacientes europeos, protagonistas de la mayor causa de discapacidad física y carga para el paciente y la sociedad. Tan solo en términos de discapacidad, los datos arrojados en el año 2000 por el informe de la OMS sobre el impacto de las enfermedades músculo-esqueléticas (EMES's) presentaba ya a la AR como una de las patologías de mayor incremento exponencial dentro de la ecuación "años de vida ajustados por discapacidad". En un informe realizado en octubre de 2009 para la European Federation of Pharmaceutical Industry Associations (EPFIA) la AR se sitúa como la primera causa de discapacidad del total de las enfermedades músculo-esqueléticas y la segunda en cuanto a carga individual y social en los países europeos⁽¹⁾.

Investigaciones más recientes han puesto de manifiesto el progresivo incremento de la AR en términos de prevalencia y nivel de carga asociada de la enfermedad en términos individuales y sociales. La última encuesta poblacional realizada en AR en el 2009⁽²⁾ revelaba que más de la mitad de los pacientes con AR en Europa y Canadá (51%) sentía cómo la enfermedad controlaba sus vidas. Mientras que el 79% de los encuestados afirmaba padecer dolor, el 67% alegaba fatiga y el 57% rigidez muscular. A su vez, aproximadamente un tercio de los pacientes entrevistados creía que no se

podía hacer nada para evitar la progresión de la enfermedad.

En España, las enfermedades músculo-esqueléticas afectan al 22,6% de la población (con edad superior a los 20 años) Se calcula que padecen AR entre un 0,5 y un 1% de la población española, con una incidencia de 6 a 10 casos anuales por cada 100.000 habitantes, según la OMS 82 por 100.000 habitantes en España padecen AR. Al mismo tiempo, la AR representa —de entre otras Artritis— la enfermedad con un impacto epidemiológico más claramente femenino (2 de 3) afectando además a la franja de edad de mayor productividad a nivel personal, social y laboral. La AR aparece en la vida de una persona predominantemente en la segunda y tercera década de la vida, afectando a la etapa de mayor productividad laboral y causando un gran impacto en los ámbitos sociales y familiares de una persona.

Se calcula, así mismo, que el 16% de las personas afectadas de AR tiene algún tipo de discapacidad laboral. Este porcentaje no incluye a las amas de casa por ser un colectivo que no es subsidiario de solicitar discapacidades. La AR lleva asociado un alto coste económico y sanitario, así como social, debido al alto número de bajas e incapacidades laborales que provoca. Dos tercios de las personas con AR pierden un promedio de 39 días de trabajo al año. La cuarta parte de las personas que padecen AR experimentan una disminución en el nivel de renta económico.

(1) Publicaciones Universidad de los Pacientes. Artritis Reumatoide: Una visión del presente y una mirada al futuro. Barcelona: Fundación Josp Laporte, Universidad Autónoma de Barcelona; 2011.

(2) WHO. Mortality and burden of disease for who members states in 2004; 2009.

La experiencia de vivir una enfermedad crónica día a día conlleva un detrimento de la calidad de vida. La AR es una de las patologías con un mayor impacto y “ruptura biográfica” por parte del paciente. También, y a diferencia de otras enfermedades crónicas, la AR es una de las patologías asistencialmente más compleja y provoca que el paciente se halle pivotando entre dos grandes áreas —asistencia social y sanitaria— y cuatro ejes satélites asociados: cuidador informal, empleados, servicios y terapias complementarias, asociaciones de pacientes y grupos de ayuda mutua⁽³⁾. Conocer la función social que cumple el eje satélite de las asociaciones de pacientes y la ayuda-mutua para el proceso asistencial, y

en definitiva, terapéutico de las personas que padecen AR, resulta esencial para que las principales áreas en las que transcurre la atención de los pacientes (sanitaria y social) reconozcan la verdadera ayuda que representan. En este estudio partimos de pensar que el asociacionismo forma parte del modelo de atención a la enfermedad, pero con la particularidad que no se focaliza en aspectos físicos de la enfermedad (aunque en muchas ocasiones también los abordan) sino en aspectos emocionales, simbólicos y relacionales que también se ven afectados por el padecer de una enfermedad crónica como la que hoy nos convoca: la ARTRITIS REUMATOIDE.

Surgimiento de AMAPAR (Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide)

La Asociación de Personas con Artritis Reumatoide (AMAPAR) es una asociación sin ánimo de lucro que se constituyó oficialmente en el año 1999 y fue registrada en el Ayuntamiento y en la Comunidad de Madrid. Fue declarada de utilidad pública en el año 2006. El 20 de junio del año en que se realizó el estudio (2012) el total de socios era de 235. La asociación cuenta con una Junta Directiva⁽⁴⁾ formada por algunas de las personas que la crearon en 1999. La asociación como tal surge en ese año: 1999, pero su inicio se sitúa antes de esta fecha bajo la forma de grupo de ayuda-mutua. Los fundadores⁽⁵⁾ se conocieron por esos años en otra asociación relacionada con las enfer-

medades reumáticas en general e identificando que no existía un grupo específico sobre la enfermedad que los aquejaba (la AR) decidieron crearlo. Este último dato sobre la ausencia de una asociación o grupo específico en AR, así como de visibilidad social de la enfermedad puede parecer anecdótica para la constitución de la asociación, sin embargo ha dejado una marca que se mantiene, aún hoy.

Identificar y visibilizar socialmente las necesidades específicas (relacionadas a la cotidianidad y al proceso terapéutico de la enfermedad) que tienen las personas que padecen AR fue una de las grandes motivaciones para transformarse de un grupo de

(3) Publicaciones Universidad de los Pacientes. Artritis Reumatoide: Una visión del presente y una mirada al futuro. Barcelona: Fundación Josep Laporte, Universidad Autónoma de Barcelona; 2011.

(4) En la Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo que regula el Derecho de Asociación delinea en términos generales, su funcionamiento “4. Existirá un órgano de representación que gestione y represente los intereses de la asociación, de acuerdo con las disposiciones y directivas de la Asamblea General. Sólo podrán formar parte del órgano de representación los asociados”.

(5) El grupo de fundadores estuvo conformado por 7 personas: “2 personas enfermas con Artritis Idiopática Juvenil, 1 personas con artritis y polistrofia, otra persona tenía síndrome de Sjogren y luego 3 personas con Artritis Reumatoide”.

ayuda-mutua a asociación. Esta motivación surgió principalmente de la vivencia biográfica de los fundadores con la enfermedad, este último aspecto, incluso al día de hoy, define a la asociación como un espacio entre iguales y empático con la persona enferma que se asocia.

En resumen, AMAPAR se fundó para atender a las “necesidades específicas” de un colectivo que no se distinguía del colectivo de pacientes con enfermedades reumáticas en general.

OBJETIVO DEL ESTUDIO

Conocer y recuperar las experiencias y beneficios que los asociados/as (con Artritis Reumatoide y enfermedades afines) experimentan y reciben por su participación en AMAPAR.

MUESTRA

El universo de este estudio está compuesto por todas las asociaciones de pacientes con AR del territorio español y sus asociados/as.

Para este estudio exploratorio se seleccionó como muestra, los asociados/as de la Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide (AMAPAR) y por ende todos los y las asociados que padecen Artritis Reumatoide u otra enfermedad afín de todas las edades y que viven en la ciudad de Madrid.

Del total de 235 asociados/as se entrevistó a 95 de ellos. Es decir, el 40,4% de los sujetos del estudio fueron entrevistados.

AMAPAR es la única asociación de pacientes con AR de la ciudad de Madrid. Si bien existen muchas otras asociaciones de pacientes relacionadas con las enfermedades reumáticas, no existe en esta ciudad otra asociación específica para personas con

Artritis Reumatoide. El ser única permite considerar que este estudio cuenta con cierta representatividad para el conjunto de personas que padecen AR y están asociados y asociadas a una asociación de pacientes, tanto en Madrid, como en el resto del territorio español.

METODOLOGÍA

El diseño de este estudio fue de tipo mixto, es decir, cualitativo (en la primera fase) y cuantitativo (en la segunda fase).

La primera fase cualitativa constó de un trabajo de campo intensivo en AMAPAR durante 3 meses (comprendidos entre los meses de febrero a abril del 2012). En esta fase se observó diferentes actividades que organiza la asociación y se realizaron entrevistas informales con los asociados presentes y que visitaron la asociación.

En la segunda fase se entrevistó —telefónicamente y por correo electrónico— con una entrevista semi-estructurada⁽⁶⁾ (cuyas preguntas se redactaron a partir de la información obtenida en la primera fase) al 40,4% del total de asociados/as a AMAPAR, durante los meses de mayo, junio y julio de 2012.

Todos los entrevistados dieron su consentimiento siguiendo la ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre: “Protección de datos de Carácter Personal”.

RESULTADOS

Asociación en femenino

La mayoría de los asociados de AMAPAR son mujeres: 81%. Que del total de asociados de AMAPAR, la mayoría sean mujeres puede ser un dato casual o que este porcentaje refleje la realidad epidemiológica de la AR: el grueso de las personas que padecen AR son mujeres (2 de 3)⁽⁷⁾.

(6) Ver ANEXOS.

(7) Mortality and burden of disease for who members states in 2004 (2009) WHO.

Del total de los asociados/as que se entrevistaron también la mayoría estuvo

compuesta por mujeres: el 80,2%. (De 4 asociados/as, 3 son mujeres).

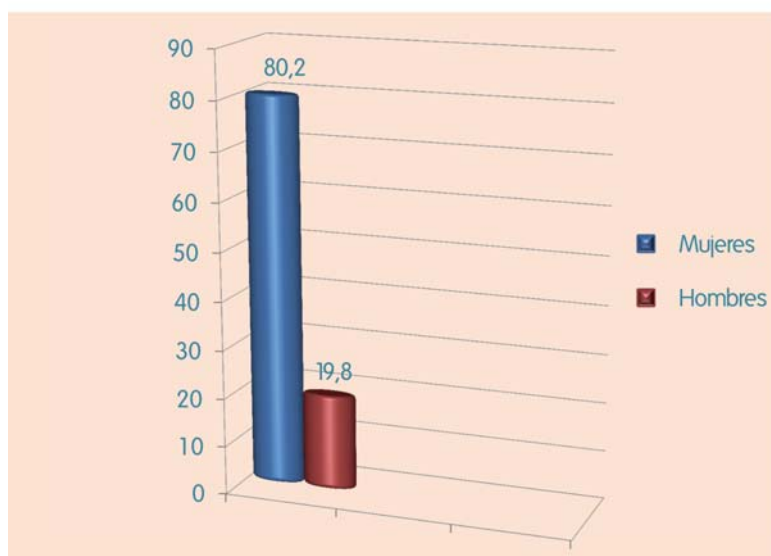


Gráfico 1
Sexo de los Asociados.
Cifras expresadas en porcentajes.
Fuente: elaboración propia.

Otras características sobre el grupo asociado/a de AMAPAR

CONVIVENCIA DE LOS ASOCIADOS/AS

La mayoría de los asociados/as entrevistados viven con sus parejas (30,8%) mientras que en menor medida viven con

sus parejas e hijos (24,2), solos/as el 22%, con sus hijos el 8,8% y un 12,4% vive o bien con sus padres o comparte el espacio donde habita con otros (por ejemplo, una comunidad religiosa)



Gráfico 2
Convivencia de los Asociados.
Cifras expresadas en porcentajes. - Fuente: elaboración propia.

Las mujeres entrevistadas (enfermas, como no enfermas con AR) en su mayoría viven con sus parejas o esposos (28,8%), el 26% viven con sus parejas o esposos y sus

hijos y el 21,9% de las mujeres entrevistadas viven solas. (Un 11% vive con sus hijos y un 15% con otros).



Gráfico 3
Convivencia de las mujeres asociadas.
Cifras expresadas en porcentajes.
Fuente: elaboración propia.

Ocupación de los asociados/as

De los asociados/as entrevistados el 35,2% puede aún, a pesar de su enfermedad, tener un trabajo asalariado. El 17% es ama de casa y también un 17% es pensionista, es decir, que cuenta con una pensión por invalidez laboral transitoria o perma-

nente. El 11,4% de los asociados/as están jubilados y un 4,5% es estudiante.

Es notorio que un 14,8% contestó a la pregunta "¿Cuál es su ocupación actual?" diciendo o escribiendo: "no hago nada"⁽⁸⁾.



Gráfico 4
Ocupación de los Asociados/as
Cifras expresadas en porcentajes.
Fuente: elaboración propia.

(8) Las comillas o el texto en cursiva significan de aquí en adelante: discurso textual de los entrevistados/as.

De entre las mujeres entrevistadas las que trabajan en un trabajo asalariado son el 34,7% (principalmente estas mujeres tienen una edad de 41 a 60 años, el 68%). Mientras que el 20,8% de las mujeres son amas de casa (principalmente estas mujeres son mayores de 61 años, el 73%), 16,7% pensionistas (principalmente tienen una edad de 21 a 40 años, el 33,3% y 41,7% las de 41 a 60 años), el 8,3% jubiladas (en su mayoría mayores de 61 años) y el 2,8%

son estudiantes menores de 20 años (también los estudiantes varones son menores de 20 años).

De entre las mujeres, 16,7% de ellas contestaron a la pregunta: "¿Cuál es su ocupación actual?", señalando que "no hago nada". Esta cifra pertenece a mujeres mayores de 41 años. Mientras que los hombres que contestaron "no hago nada" son mayores de 61 años.

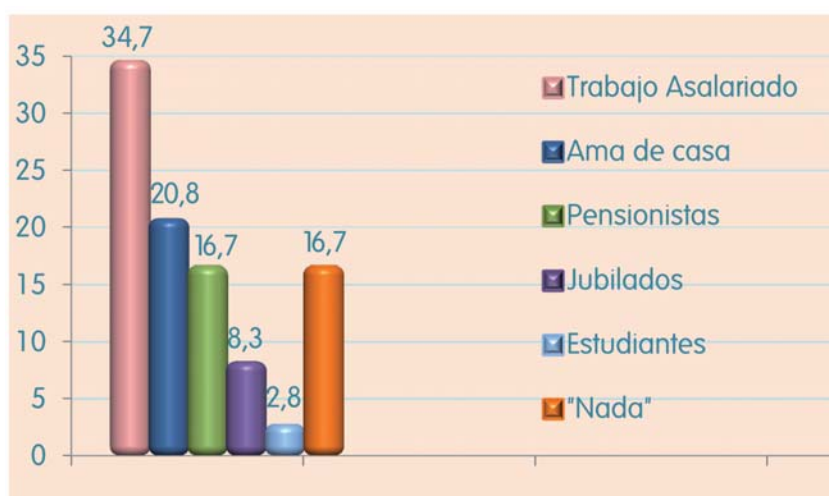


Gráfico 5
Ocupación de las mujeres asociadas.

Cifras expresadas en porcentajes.

Fuente: elaboración propia.

Entre los pocos hombres asociados y entrevistados ninguno indicó como su ocupación "ama de casa", el 37,5% señaló tra-

bajar en un trabajo asalariado, el 18,8% ser pensionista, el 25% jubilados, el 12,5% estudiante y un 6,3% contestó "nada".



Gráfico 6
Ocupación de los hombres asociados.

Cifras expresadas en porcentajes.

Fuente: elaboración propia.

De las mujeres de entre 21 y 40 años, sólo un 6,9% señaló tener un trabajo asalariado, en comparación con el 12,6% de los hombres que señalaron tenerlo. Entre

los hombres pensionistas, no hay ninguno con menos de 41 años, a comparación de las mujeres, en donde un 5,6% de ellas lo son.

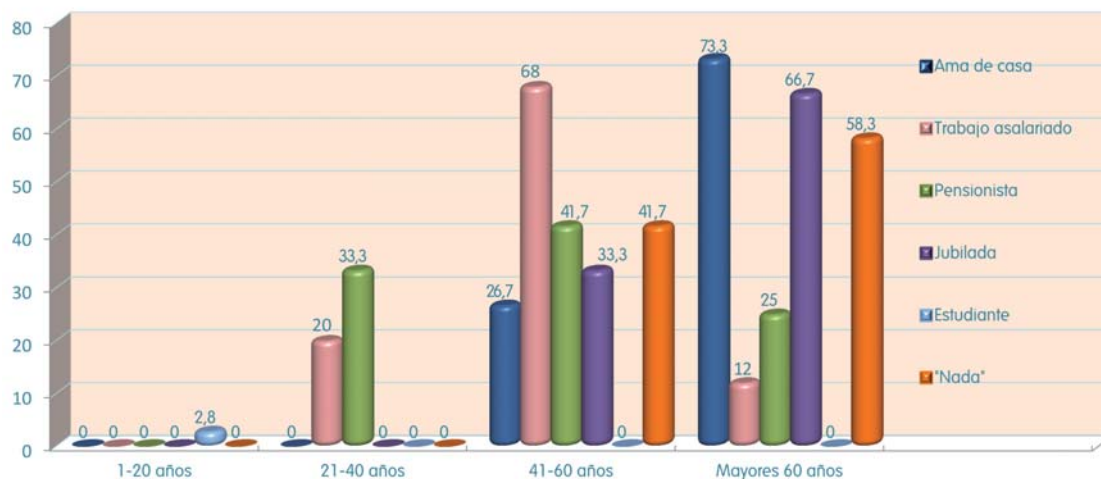


Gráfico 7. Ocupación de las mujeres asociadas por edad.

Cifras expresadas en porcentajes.

Fuente: elaboración propia.

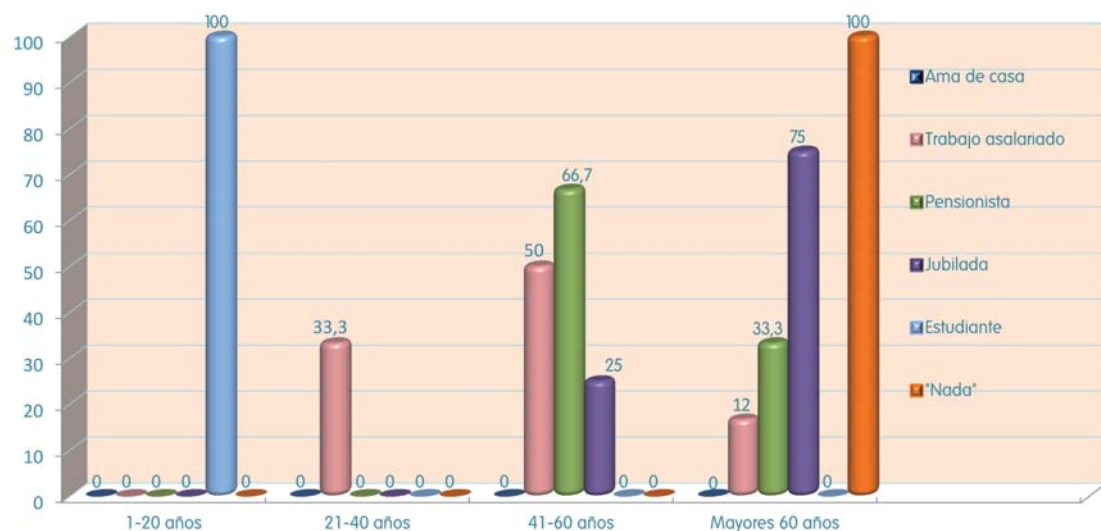


Gráfico 8. Ocupación de los hombres asociados por edad.

Cifras expresadas en porcentajes.

Fuente: elaboración propia.

DIAGNÓSTICO Y ENFERMEDAD

La mayoría de los entrevistados/as padecen AR (71%), seis asociados/as entrevistados padecen Artritis Idiopática Juvenil y

uno síndrome de Still. Tres entrevistados eran familiares, amigos o conocidos de una persona que padecía una enfermedad no considerada en la pregunta.

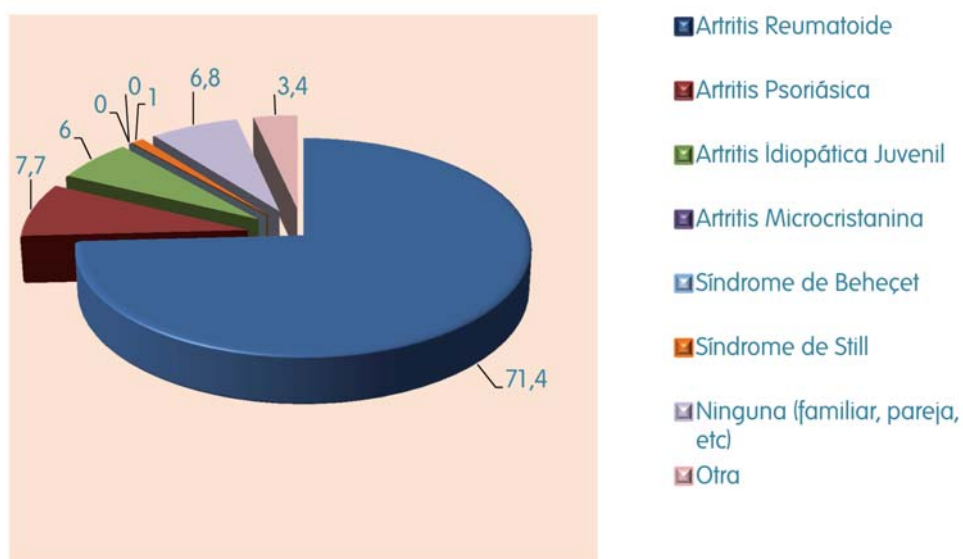


Gráfico 9. Enfermedades que padecen los asociados/as.
Cifras expresadas en porcentajes. - Fuente: elaboración propia.

La mayoría de los entrevistados/as fueron diagnosticados de su enfermedad entre los años 1992 y 2012 (66,3%). Un 31,3%

fue diagnosticado entre los años 1971 y 1991; sólo un 2,4% entre los años 1948 y 1970 (del 8,8 restante no tenemos datos).

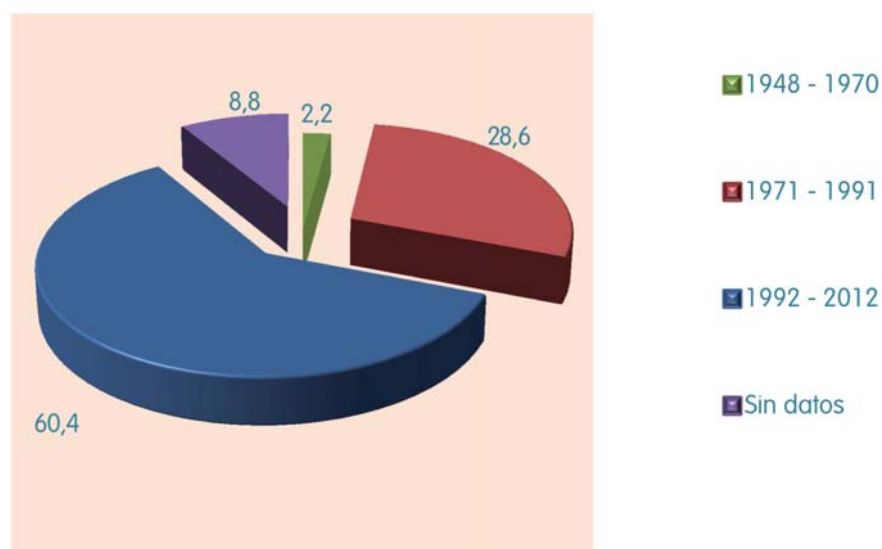


Gráfico 10. Año de diagnóstico de los Asociados/as enfermos.
Cifras expresadas en porcentajes. - Fuente: elaboración propia.

Los asociados/as diagnosticados entre estos años tenían una edad comprendida entre los 41 y los 60 (43,6%) y mayores

de 61 (41,8%). Sólo un 14,6% fue diagnosticado en estos años siendo menor de 40 años.

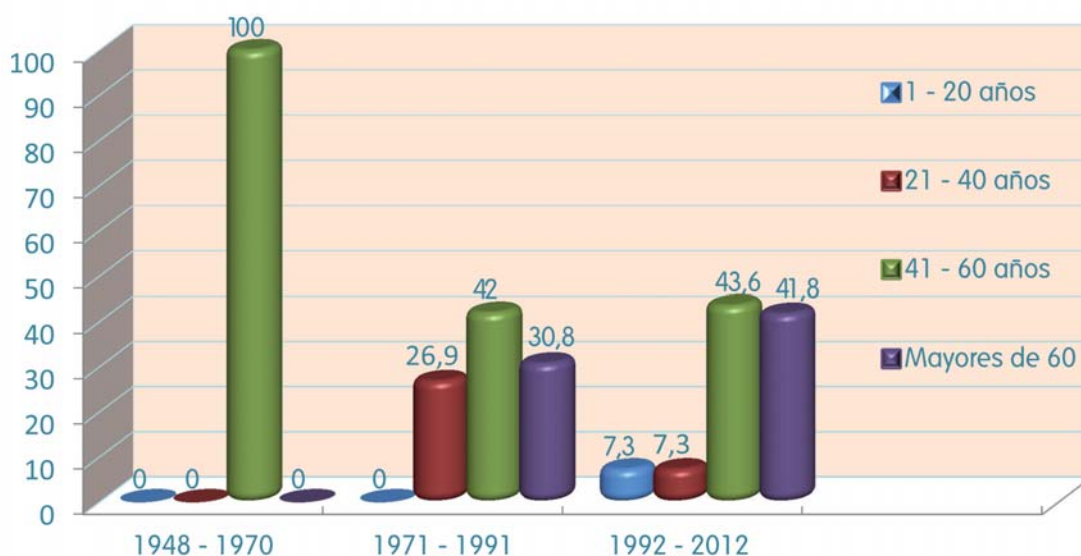


Gráfico I I. Edad de los Asociados/as al momento del diagnóstico.

Cifras expresadas en porcentajes. - Fuente: elaboración propia.

Podemos decir, de estas cifras, que el diagnóstico de la enfermedad, en la mayoría de los asociados/as se realizó siendo

mayores de 40 años y la mayoría de los diagnósticos se he realizado en los últimos 20 años.

Aportes de los asociados/as a su asociación e identificación entre los asociados/as

Entre los asociados/as entrevistados la necesidad de ayudar al otro por el hecho de que suponen que está atravesando por la misma situación por la que ya pasaron, fue un punto central y constantemente remarcado en las entrevistas. La importancia que tiene para los asociados/as el ayudar a otro a través de información tomada de la propia experiencia personal es tal, que del total de respuestas a la pregunta “¿Qué piensa que puede Ud. aportar en AMAPAR?”, el 35% de los entrevistados consideran que tienen para aportar a otros asociados/as de AMAPAR consejos, sus experiencias y vivencias con la AR

De este 35% algunos especificaron que realizarían este aporte a personas

recién diagnósticas “porque lo hicieron conmigo”:

“yo aportaría lo mismo que hicieron por mi cuando lo necesité, ayudar a las personas recién diagnosticadas, orientarlas y darles información”.

Que la experiencia personal ayude a otros incluye implícitamente que la propia experiencia es o ha sido similar a la que está atravesando la persona a la que queremos ayudar.

Para profundizar en este aspecto se contó con los resultados de la pregunta “¿Se siente identificado con el grupo de pacientes asociados en AMAPAR?”. En esta escala 1 significaba “Nada identificado” y 5 “Totalmente identificado”, el entrevistado/a debía

marcar su opción en un cuadro con 5 casilleros; la mayoría de los entrevistados, el 51%, eligieron las casillas que se acercan más a la identificación total con el grupo de personas que padecen AR de la asociación, mientras que el 19,6% se siente algo identificado y el 15,2% posee una sensación

baja o nula de identificación. Estos porcentajes muestran que en una escala los asociados/as entrevistados se sienten, en su mayoría, medianamente o totalmente identificados con otros enfermos de AR asociados/as.

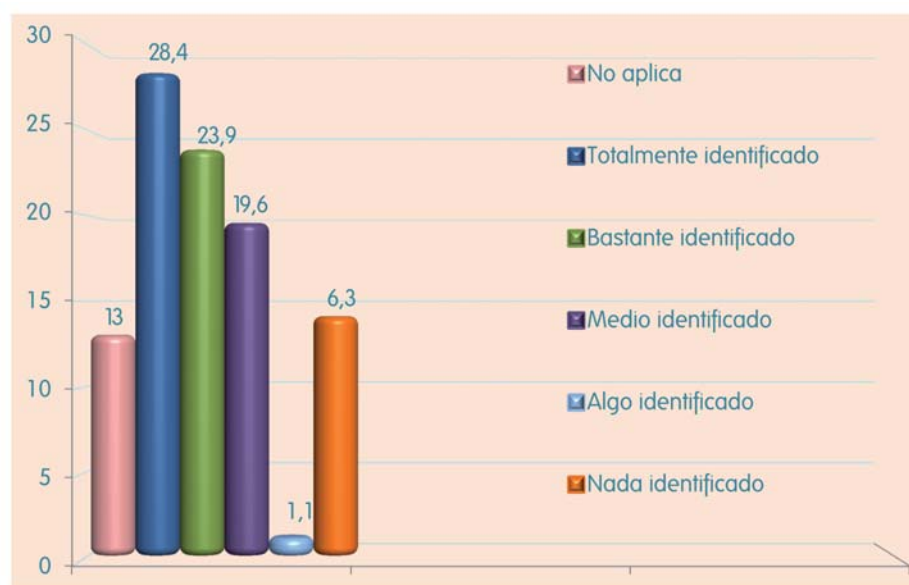


Gráfico 12. Identificación de los asociados/as con el grupo de los asociados/as.

Cifras expresadas en porcentajes. - Fuente: elaboración propia.

De los 95 asociados/as que contestaron a la pregunta “¿Qué piensa que puede Ud. aportar en AMAPAR?” además del 35% que expresó que podría aportar su experiencia de vivir la AR, el mismo porcentaje contestó que su aporte podría consistir en “colaborar con la asociación en lo que sea necesario”.

Es significativo también el porcentaje de asociados/as que contestaron que no saben (“no sé”) qué podrían aportar

(15,2%) y que sienten que no aportarían “nada” (10,8%). Un 5,4% contestó que podría aportar “nada o poco porque no tengo tiempo”.

Un 4% respondió que considera que su aporte es el pago de la cuota monetaria a la asociación y el mismo porcentaje 4% contestó que su aporte podría consistir en “dar a conocer la enfermedad al resto de la sociedad”.

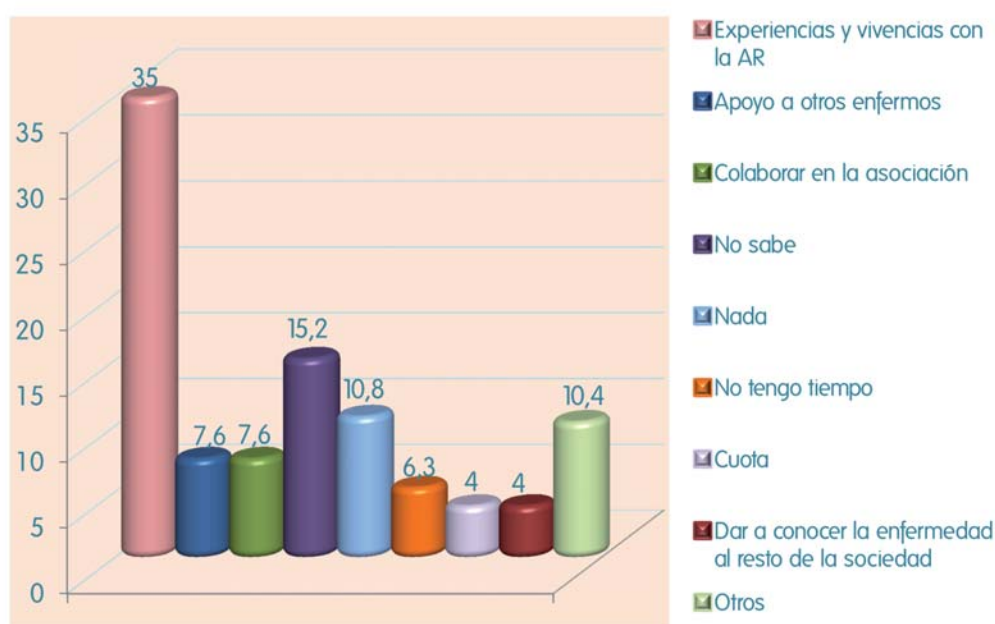


Gráfico 13. Aportes que los asociados/as realizarían en AMAPAR.

Cifras expresadas en porcentajes. - Fuente: elaboración propia.

Para ir concluyendo este apartado, en AMAPAR se entablan relaciones de ayuda-mutua entre sus asociados. Y estas relaciones son muy valoradas por los mismos, a tal

punto de que la mayoría considera que es para y en estas relaciones donde podría realizar un aporte a su asociación.

Año en que se asociaron y cómo conocieron AMAPAR

De todos los entrevistados/as el 25,3% no recuerda en qué año se asoció a AMAPAR, mientras que casi el 100% de los asociados/as sí recuerda el año en que fue diagnosticado de su enfermedad. De esta comparación se puede decir que el hecho de asociarse tiene una importancia mucho menor que el de recibir un diagnóstico. Este último hecho adquiere tanta magnitud para la persona que ésta no olvida en qué momento específico sucedió y en qué año.

El resto de asociados/as que sí recuerda el año en que se asoció, lo realizó entre los años 1992 y 2012. Ahora bien, este dato tuvo que ser recodificado en rangos ya que

no es posible que los entrevistados/as se asociaran (en términos estrictos) a AMAPAR antes del año de su creación: 1999. La asociación surge de la iniciativa de un grupo de personas enfermas con AR o enfermedades afines que ya pertenecían a otra asociación "de enfermedades reumáticas en general". Esta asociación, es la LIRE (Liga Reumatológica Española. Asociación Contra el Reumatismo). Cuando AMAPAR se consolidó como asociación, se invitó a los asociados de la LIRE que padecían AR a que se asociaran de AMAPAR, ya que ésta última constituía un espacio más específico con respecto a la enfermedad que padecen

(AR). Este "traspaso", en algunos entrevistados, parece haber sido percibido como un proceso continuo. No identifican el paso de una asociación a otra como una des-asociación y una asociación a otra entidad. Es por

esto, que a la pregunta "¿En qué año se asoció Ud. a AMAPAR?" respondan una fecha en la que AMAPAR no estaba fundada. Para ellos no hubo un cambio que significara un corte con una asociación y la otra.

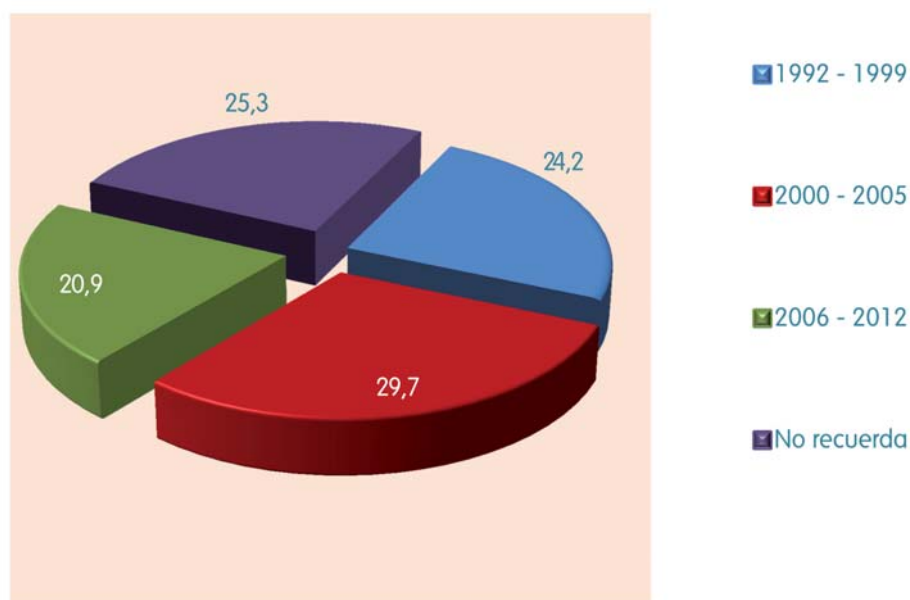


Gráfico 14. Año en el que se diagnosticó a los asociados/as enfermos.

Cifras expresadas en porcentajes. - Fuente: elaboración propia.

Los asociados/as conocieron AMAPAR principalmente a través de:

- Internet: un 27,3%
- LIRE: 15%.
- TV, prensa o revistas: un 13,6%.
- Un familiar o amigo: 12,5%.
- Folletos en los servicios de reumatología de hospitales de la Comunidad de Madrid: 12,5%.
- Otros pacientes: el 5,7%.
- De sus reumatólogos: 11,4%.
- De un enfermero/a: 1,1%

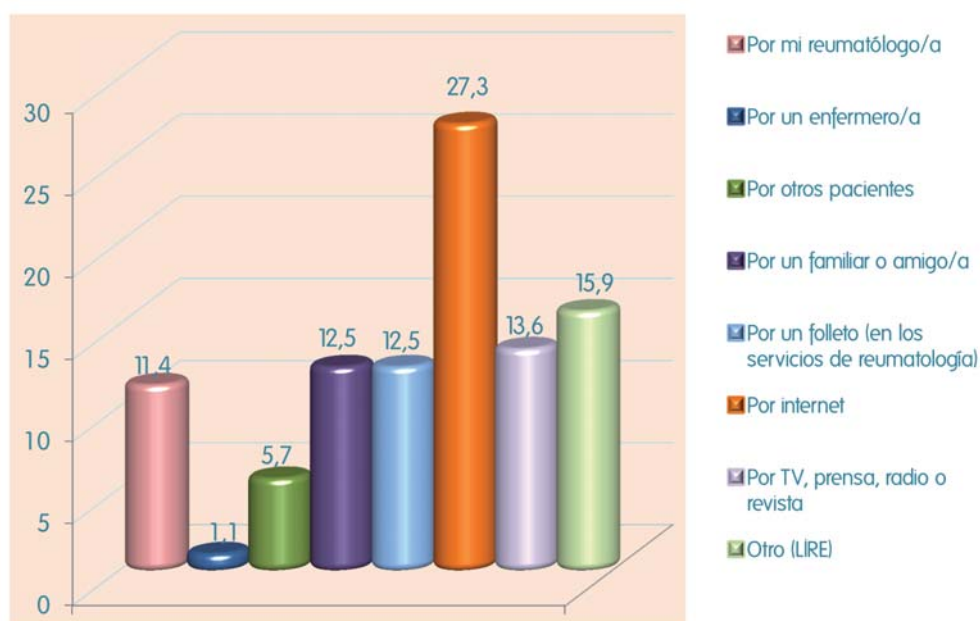


Gráfico 15. Formas en las que los asociados/as conocieron AMAPAR.

Cifras expresadas en porcentajes. - Fuente: elaboración propia.

Expectativas de los asociados/as sobre AMAPAR

La mayoría de los asociados/as de AMAPAR -entrevistados- se asociaron a AMAPAR para "conocer más sobre la enfermedad y mantenerme actualizado" (55,7%). De ese 55,7%, el 66,7% fueron diagnosticados de su enfermedad entre los años 1992 y 2012.

Es plausible considerar que asociarse a una asociación como AMAPAR en etapas posteriores pero cercanas al momento del diagnóstico constituya una forma de obtener información sobre la enfermedad complementaria a la provista en el diagnóstico.

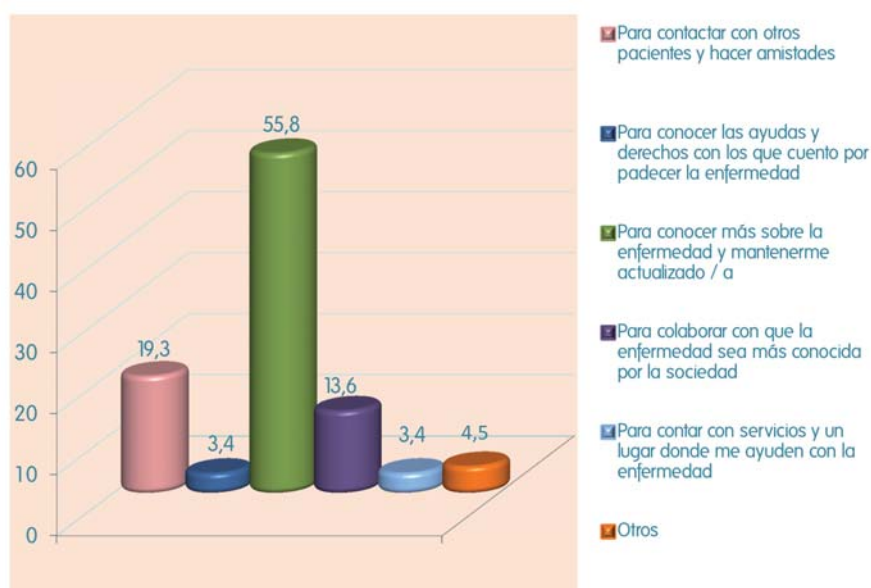


Gráfico 16. Razones por las cuáles los asociados/as se asociaron a AMAPAR.

Cifras expresadas en porcentajes. - Fuente: elaboración propia.

Otras razones muy señaladas por las cuáles se asociaron fueron: "para contactar con otros pacientes y hacer amistades" (19,3%) y resolver la necesidad de esquivar la soledad y beneficiarse del contacto con otros que compartan la experiencia y

con los que podrá entablar lazos amistosos.

En menor proporción fue seleccionada la opción referida a la motivación de asociarse para visibilizar socialmente la enfermedad: 13,6%.

Beneficios sentidos y beneficios esperados de asociarse a AMAPAR

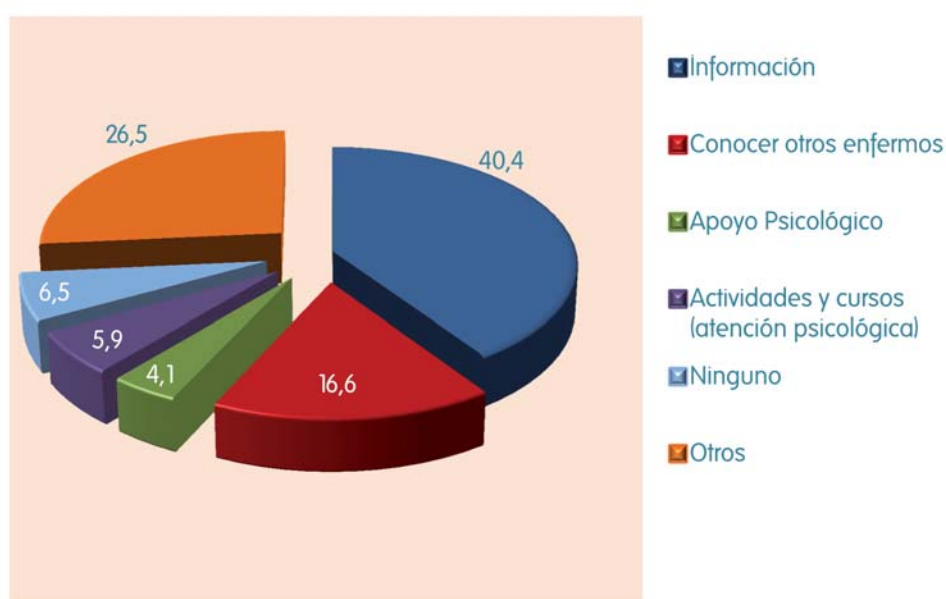


Gráfico 17. Beneficios que recibieron los asociados/as por su asociación a AMAPAR. Cifras expresadas en porcentajes. - Fuente: elaboración propia.

Aclaración del gráfico: Otros: "Consejos", "Amabilidad", "Comprensión", "Cariño", "La asociación está enfocada a adultos" y una asociada contestó "hace poco que estoy asociada", "Representación como colectivo ante la sociedad", "Saber que hay un colectivo que me comprende", "Muy buena atención", "Asesoramiento", "Me contestaron el teléfono cuando lo necesité", "Ir a otro lugar fuera de mi casa", "Relativizar la enfermedad: las cosas son más peligrosas cuando son desconocidas", "Descuento en un abogado", "Ayuda para conseguir un trabajo" y "Tranquilidad sobre mis síntomas".

Con respecto a los beneficios recibidos por su participación en la asociación, sobresale el porcentaje de asociados/as que sienten que han recibido el beneficio

de recibir "información". Del total de beneficios que indicaron los asociados, el 40,4% están relacionados a la información sobre la enfermedad recibida por personas de la

asociación. Información principalmente sobre las características y síntomas de la enfermedad y su tratamiento: "que no me dice el médico"; también recibieron información sobre sus derechos, "información sobre salud y trabajo", información sobre charlas, cursos y congresos relacionados a la AR e información en publicaciones sobre AR. Para algunos asociados/as, esta información que recibieron y que identifican como beneficio les ayudó a "aprender a vivir con la enfermedad".

Otro beneficio muy recurrentemente identificado por los asociados/as es "conocer otros enfermos", "contactar con otros enfermos" y "hacer amigos que tienen lo mismo que yo". Este beneficio representa el 16,6% de los beneficios identificados por los asociados/as. En algunas respuestas se nombra a la "ayuda-mutua" como un beneficio.

También, el apoyo psicológico "en momentos difíciles" que recibieron de AMAPAR es señalado como un beneficio (4,1%).⁽⁹⁾ También nombran, en cinco ocasiones, a los "consejos" recibidos de la asociación como un beneficio y en seis ocasiones la "amabilidad", la "comprensión" y el "cariño" recibidos en la asociación como un beneficio.

Además, los asociados/as señalaron como beneficio recibido de AMAPAR las actividades y cursos que se organizan en la asociación (5,9%). En relación a estas acti-

vidades y en la misma medida, los asociados/as señalaron como beneficio la "atención psicológica individual" que recibieron de los psicólogos que realizan sus prácticas en la asociación.

"Ninguno" (beneficio) fue indicado por el 6,5% de los asociados/as entrevistados. Y una respuesta fue "no sé", otra "La asociación está enfocada a adultos" y una asociada contestó "hace poco que estoy asociada".

Otros beneficios identificados en menor medida que los anteriores fueron:

- "Representación como colectivo ante la sociedad".
- "Saber que hay un colectivo que me comprende".
- "Muy buena atención".
- "Asesoramiento".
- "Me contestaron el teléfono cuando lo necesité".
- "Ir a otro lugar fuera de mi casa".
- "Relativizar la enfermedad: las cosas son más peligrosas cuando son desconocidas".
- "Descuento en un abogado".
- "Ayuda para conseguir un trabajo".
- "Tranquilidad sobre mis síntomas".

De los beneficios identificados por los entrevistados/as, el beneficio más señalado ha sido la "información" (sobre la enfermedad) y el "contacto con otros enfermos".

(9) En las repuestas que nombran el apoyo psicológico los asociados/as no especifican de quién lo recibieron: de otros asociados/as o de los voluntarios y colaboradores que están en la asociación. Si bien una de las asociadas/as se refirió al apoyo psicológico recibido del voluntario que contesta el teléfono de la asociación un día a la semana: "Cuando me contestaron el teléfono la primera vez que llamé vi a la Virgen, yo estaba desesperada me tranquilizaron"

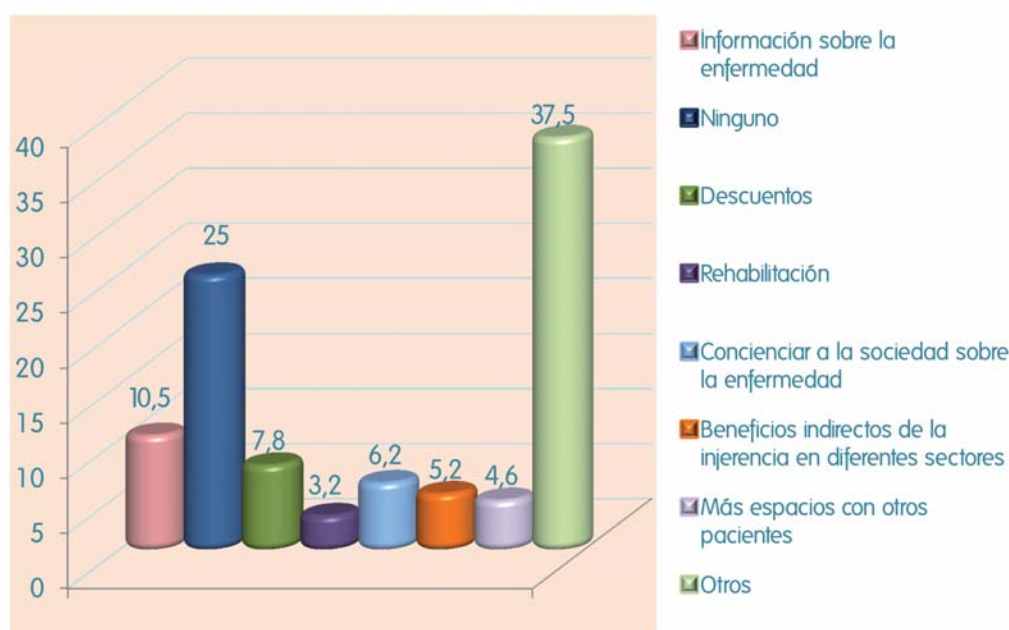


Gráfico 18. Beneficios que esperan los Asociados/as por su asociación a AMAPAR.

Cifras expresadas en porcentajes. - Fuente: elaboración propia.

Sobre los beneficios que esperan recibir los asociados/as de AMAPAR, se puede decir que de las 95 respuestas, se identificaron 104 beneficios que esperan los asociados/as. Se incluyó dentro de estos 104 beneficios, las respuestas "ninguno". No esperan "Ninguno" (beneficio) apareció en 26 ocasiones, es decir, el 25%. Este porcentaje es alto. Y contradice aparentemente los porcentajes anteriores sobre los beneficios que sí recibieron los asociados/as (sólo el 6,5% identificó no haber recibido beneficio alguno). De todas formas, no esperar un beneficio no quiere decir no recibirlo.

Algunas de estas respuestas que identificaban que no esperaban ningún beneficio incluían aclaraciones como: "porque yo no doy nada y no puedo pedir nada", "ninguno, porque no participo activamente", "ninguno, no he precisado nada de AMAPAR" y "no estoy en AMAPAR para sacar beneficios, si acaso colaborar en lo que pueda". Una aso-

ciada contestó que "con lo que he recibido es suficiente".

Tal vez, algunos asociados/as no esperan beneficios de AMAPAR porque consideran que para recibirlos deben, también ellos, colaborar o ayudar para obtener esos beneficios que esperarían. De todas formas para profundizar esta hipótesis relacionada al deber que impone la reciprocidad sería necesario ampliar las respuestas con nuevas preguntas a los asociados/as.

Continuando con los beneficios que esperan los asociados/as de AMAPAR, el 10,5% espera recibir "información sobre la enfermedad".

En otras respuestas se espera como beneficio: "descuentos en tratamientos farmacológicos", "descuentos en fisioterapia" y "descuentos en terapias psicológicas".

También algunos asociados/as esperan que AMAPAR beneficie a sus asociados/as con "rehabilitación".

Otros asociados/as esperan también que AMAPAR beneficie a sus asociados/as "dando a conocer y concienciantizando a la sociedad sobre la enfermedad".

Así mismo algunos entrevistados/as esperan que AMAPAR obtenga beneficios indirectos a través de su acción representativa en otros sectores como: el sector científico, el sector sanitario o el sector laboral.

"Que impulse la investigación sobre AR"; "que conciencie a los médicos de la importancia del apoyo a los pacientes, no sólo en tratamientos", "que luchen para que nos consideren enfermos crónicos", "que trabaje ante las autoridades sanitarias por las personas que tenemos la enfermedad"; "que consiga que la enfermedad sea más conocida y reconocida por el sector empresarial y sindical", "que nos permitan seguir en el mundo laboral, adaptado a nuestras circunstancias".

Otros beneficios que esperan algunos asociados/as son:

- "Siga igual"
- "Despejar cualquier duda que tenga cuando lo necesite"
- "Más actividades lúdicas entre enfermos"
- "Viajes y salidas turísticas adaptadas a las personas con movilidad reducida"
- "Salidas a balnearios terapéuticos"
- "Actividades sobre formas alternativas de controlar la enfermedad"
- "Mejores horarios para las actividades que se hacen en AMAPAR, yo trabajo y no llego"
- "Descentralizar las actividades que organiza AMAPAR en Madrid, hacia las afueras"
- "Cursos on-line"
- "Un grupo de ayuda-mutua"
- "Más espacios para estar con otros enfermos"
- "Ayudas más personalizadas, es todo muy anónimo"
- "Que ayuden a la gente que no tiene movilidad"
- "Un médico en la asociación para consultarle"
- "Una asociación fuerte para reclamar"

Los beneficios que recibieron los asociados/as de AMAPAR son principalmente la "información" (sobre la enfermedad) y el "contacto con otros enfermos". Estos beneficios coinciden con las razones más señaladas por las cuales se asociaron a AMAPAR "conocer más sobre la enfermedad y mantenerme actualizado" y para "para contactar con otros pacientes y hacer amistades".

A partir de esta coincidencia, es posible pensar que las expectativas de la mayoría de los asociados/as con respecto a lo que esperaban recibir de su asociación fueron, en buena medida, cumplidas.

¿Qué es una asociación?

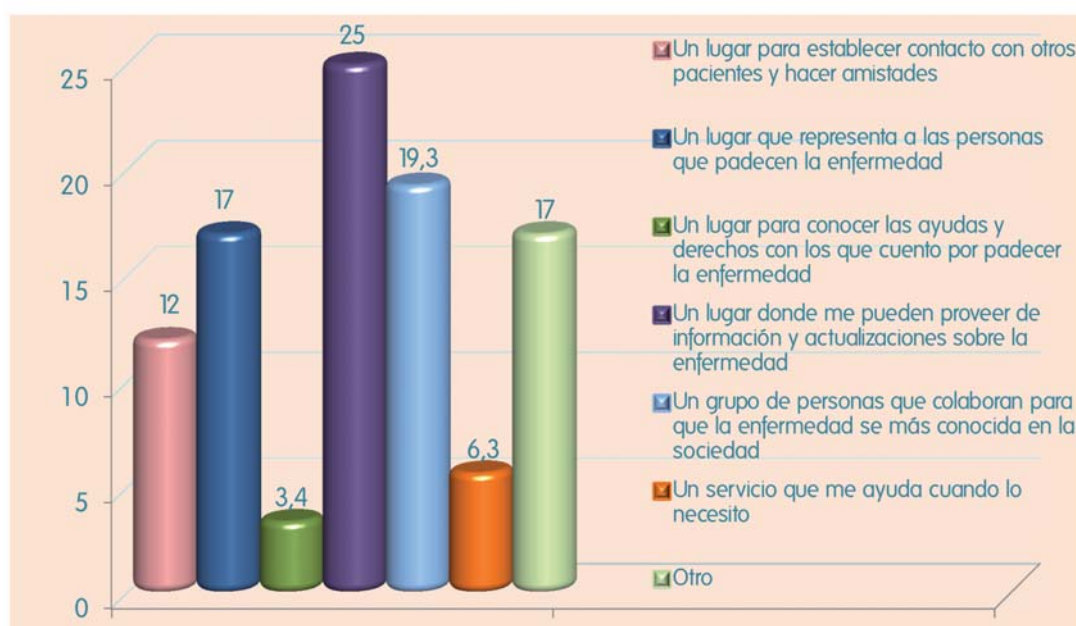


Gráfico 19. Definición de Asociación para los asociados/as de AMAPAR.

Cifras expresadas en porcentajes. - Fuente: elaboración propia.

El 25% de los asociados/as señaló que una asociación era "Un lugar donde me pueden proveer de información y actualizaciones sobre la enfermedad".

El 19,3% considera que una asociación es "Un grupo de personas que colaboran para que la enfermedad sea más conocida en la sociedad". El 17% que es "Un lugar que representa a las personas que padecen la enfermedad". Una asociación es "Un lugar para establecer contacto con otros pacientes y hacer amistades" para el 12,5% de los entrevistados/as.

Sólo el 5,7 % marcó la respuesta "Un servicio que me ayuda cuando lo necesito" y un 3,4% "Un lugar para conocer las ayudas y derechos con los que cuento por padecer la enfermedad" ⁽¹⁰⁾.

Estos porcentajes presentan similitudes con otros aspectos relevados: para una

buena parte de los asociados/as (25%) la asociación es "un lugar" para obtener información sobre su enfermedad. Esto es coherente con el 55,7% de asociados/as que se asociaron a AMAPAR para "conocer más sobre la enfermedad y mantenerme actualizado" y con el 40,4% de respuestas que identifican a la "información" como un beneficio recibido de la asociación.

Si se cruzan las respuestas a la pregunta qué es una asociación y la pregunta para qué se asociaron, efectivamente los personas que se asociaron "para conocer más sobre la enfermedad y mantenerme actualizado/a" en un 72,7% también definieron a una asociación como "un lugar donde me pueden proveer información y actualizaciones sobre la enfermedad".

La visión de una asociación como un lugar para obtener información sobre la

(10) Un 17% marcó la opción "Otro".

enfermedad que padecen es la más compartida por los asociados/as entrevistados. Esta visión está muy presente tanto en las expectativas de las personas al asociarse así

como en los beneficios que sienten que reciben y finalmente, en cómo definen una asociación, en general.

La participación de los asociados/as en AMAPAR

El 56% de los asociados/as entrevistados participó al menos una vez, en el tiempo

que lleva asociado, de las actividades organizadas por y en AMAPAR.

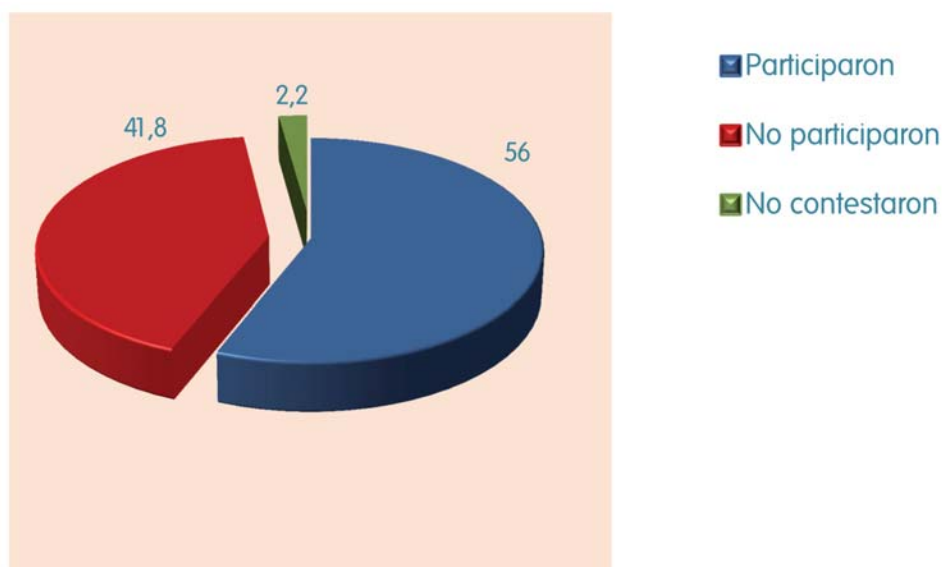


Gráfico 20. Participación de los asociados/as en AMAPAR.

Cifras expresadas en porcentajes. - Fuente: elaboración propia.

De los asociados/as que especificaron en qué actividades participaron, el 42% corresponden a actividades como: Conferencias, charlas, jornadas y estudios de mercado que llevó adelante la asociación. El 38% participó en los Programas que se rea-

lizan en la asociación y que incluyen una intervención psicológica. El 10% participó en Asambleas de AMAPAR, Ferias de Salud, stands de difusión de la asociación. Y un 2% en actividades recreativas o lúdicas. Y un 8% indicó "otras".



Gráfico 21. Tipos de participación de los asociados/as de AMAPAR.

Cifras expresadas en porcentajes. - Fuente: elaboración propia.

Aclaración del gráfico: del 56% que señaló haber participado al menos una vez, especificó en qué actividades el 54,9%.

Del total de asociados/as un 41,8% dijo no haber participado nunca de alguna actividad organizada por AMAPAR. Las razones por las cuales no participan de las actividades son:

- Un 31,6% seleccionó: "Las actividades me resultaron interesantes pero tengo problemas para desplazarme a ellas".
- Un 28,9% explicó que: "Las actividades me resultaron interesantes pero tengo problemas de tiempo".
- Un 15,8% explicó que "Las actividades no son útiles para mí".
- Un 15,8% dio "Otras" razones
- El 5,3% seleccionó que no participa porque "Las actividades tratan de temas de la enfermedad que no quiero conocer".
- Un 2,6% señaló que "Las actividades no me resultaron interesantes".

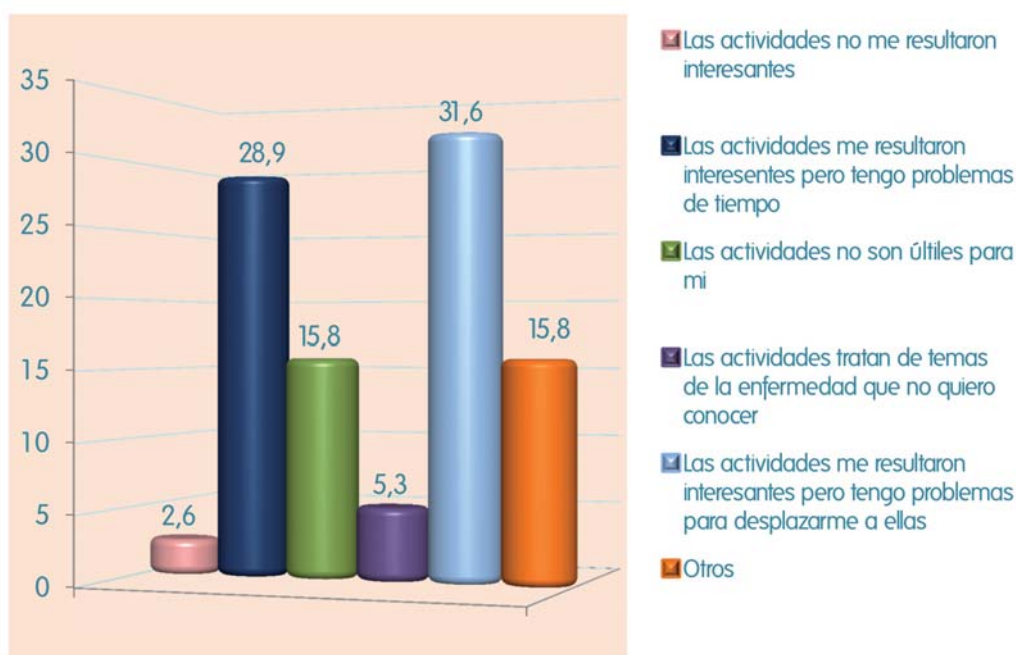


Gráfico 22. Razones por las cuales los Asociados/as no participan en AMAPAR.

Cifras expresadas en porcentajes. - Fuente: elaboración propia.

Aclaración del gráfico: Otros: "No necesito ir a la asociación porque hago una vida normal"; "la verdad que nunca he ido, no he aprovechado la asociación tal cual, la he utilizado poco".

Estos datos, indican que un grupo importante de asociados/as tiene dificultades para acercarse a la asociación. Estas dificultades pueden ser de dos tipos: dificultades producidas por vivir alejados del centro

de la ciudad de Madrid y dificultades debido a alguna discapacidad la cual les impide desplazarse a la asociación por sí mismos; sin depender de que alguien les ayude a trasladarse.

AMAPAR como una ayuda en la vida diaria de las personas enfermas con AR asociadas

Se preguntó a los asociados/as en qué medida consideraban que reciben ayuda para su vida diaria de la asociación y de los asociados/as.

Las otras opciones de la pregunta ⁽¹¹⁾ sirvieron a modo de comparación y para la creación de una escala donde situar a la asociación y a los asociados/as.

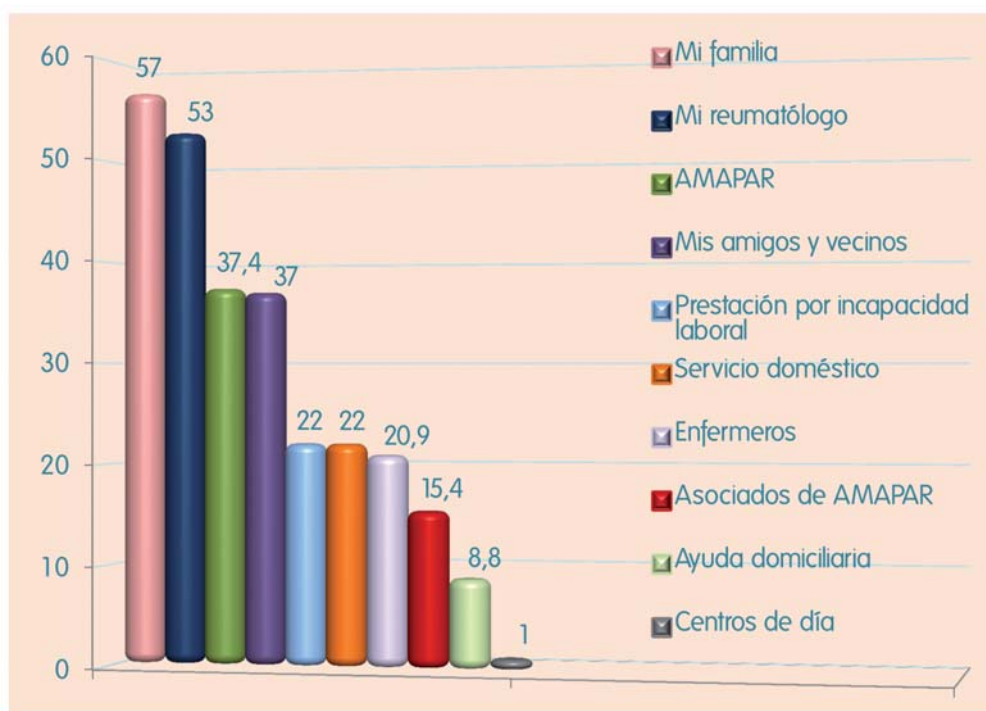


Gráfico 23. Ayudas que reciben los asociados/as en su vida diaria.

Cifras expresadas en porcentajes. - Fuente: elaboración propia.

Aclaración del gráfico: Esta pregunta era de opción múltiple. Los porcentajes de cada opción corresponden al total de entrevistados.

Los porcentajes expresan las cifras de asociados/as que marcaron o no cada opción de la pregunta de elección múltiple no obligatoria.

La fuente principal de ayuda para los asociados/as es la familia (para el 57%) y el reumatólogo (53%). El 20,9% considera que recibe ayuda para su vida diaria de enfermeros/as.

Del total de entrevistados el 37% marcó a los amigos/as y vecinos como fuentes

de ayuda importante para la vida cotidiana. Si se desglosa este porcentaje vemos que entre los asociados/as que viven en pareja o casados y casados con hijos, esta fuente de ayuda (amigos/as y vecinos) sólo es importante para el 28,6% de ellos; mientras que en el grupo de los asociados/as enfermos

con AR que viven solos y están solteros esta fuente de ayuda es importante para el 52% de ellos.

Tal vez, los enfermos con parejas o casados no necesitan tanto la ayuda de amistades o vecinos como sí la necesitan las personas que viven solas; principalmente

porque obtienen la ayuda que necesitan para su vida diaria de sus parejas. Incluso, algunos entrevistados/as y que viven en pareja señalaron que sus amigos/as no saben que padecen AR y que tampoco quieren que lo sepan.

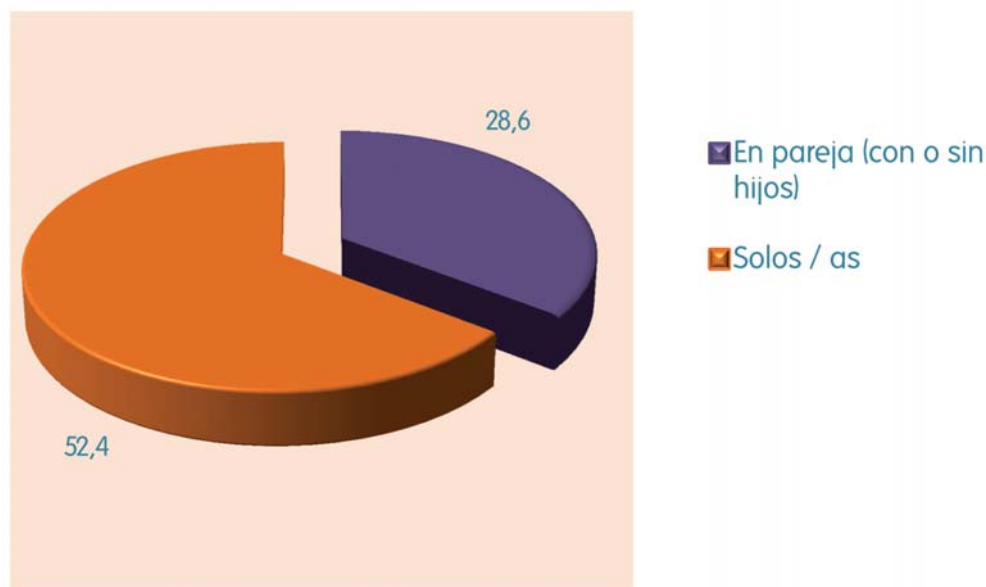


Gráfico 24. Ayuda de los amigos y vecinos para los asociados/as según el tipo de convivencia.

Cifras expresadas en porcentajes. - Fuente: elaboración propia.

Aclaración del gráfico: Opción elegida por el 80,6 % de asociados/as entrevistados que conviven y que contestaron la pregunta de elección múltiple no obligatoria.

Del total de entrevistados/as el 37,4% considera que AMAPAR lo/la ayuda en su vida diaria. Y el 15,4% considera que recibe ayuda de otros asociados/as de AMAPAR.

En resumen, los entrevistados/as consideran que reciben más ayuda de las acciones institucionales llevadas a cabo por los asociados/as desde AMAPAR, que por los

otros asociados/as que no se encuentran o participan en la organización y desarrollo de estas acciones.

El 8,8% marcó la opción sobre la prestación de servicios de "ayuda domiciliaria" que ofrece la administración pública (del Ayuntamiento de la ciudad de Madrid) Así también, en menor medida aún, los Centros de Día, no son considerados como

una ayuda para la vida diaria (sólo un entrevistado señaló acudir a ellos).

Del total de entrevistados que viven en pareja (con y sin hijos) y padecen AR, el 22% señaló que recibía ayuda en su vida diaria de un "servicio doméstico". De ese 22%, el 90% de los que señalaron recibir ayuda del "servicio doméstico" eran mujeres enfermas. Y sólo el 10% de los hombres enfermos señaló contar con la ayuda de un "servicio doméstico". Estas cifras, nos dan indicios de las desigualdades que existen entre hombres y mujeres enfermos con AR en lo que respecta al trabajo doméstico. Las

mujeres enfermas, aunque no puedan realizar los trabajos domésticos más duros, continúan manteniendo el deber de hacerlos, aunque sea delegándolos en un "servicio doméstico" (generalmente otra mujer) antes que en sus parejas varones.

Los varones enfermos no identifican recibir ayuda para su vida diaria de un "servicio doméstico". Permittiéndonos pensar que recae en sus parejas (o en un "servicio doméstico" que no consideran una ayuda para ellos) el trabajo doméstico, a pesar de que ellos no realicen ningún trabajo asalariado.

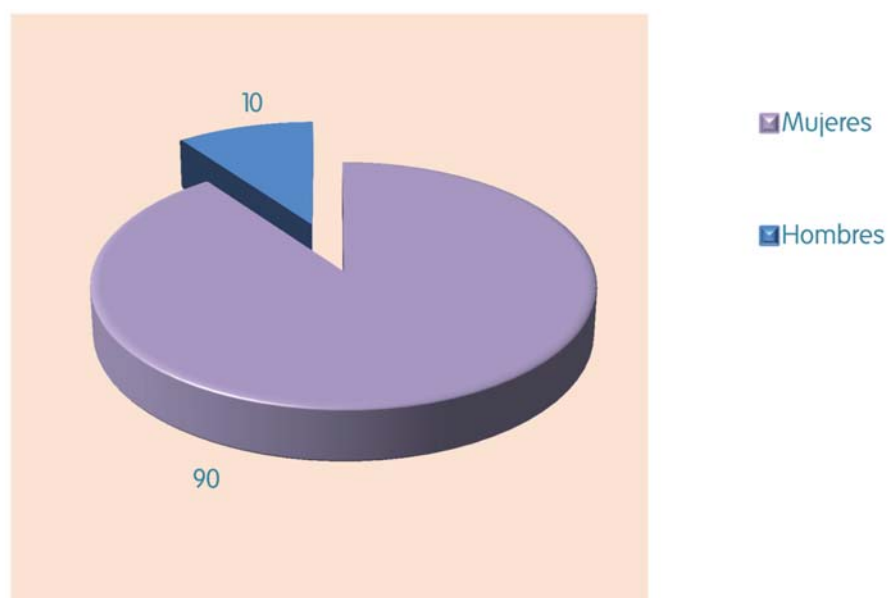


Gráfico 25. Servicio doméstico como ayuda según el sexo de los asociados/as.

Cifras expresadas en porcentajes. - Fuente: elaboración propia.

Conclusiones

La muestra de asociados/as estuvo compuesta principalmente por mujeres. En su mayoría los asociados/as entrevistados viven con sus parejas. El 35% aún, a pesar de la enfermedad, tiene un trabajo asalariado, mientras que un 14% señaló que "no hace nada". Atendiendo a la muestra podría decirse que las mujeres de entre 21 a 40 años mantienen en menor proporción un trabajo asalariado en comparación con los hombres en dicha franja etaria.

La mayoría de los entrevistados fueron diagnosticados en los últimos 20 años, ya siendo mayores de 40 años.

El 35% de los entrevistados/as consideran que pueden aportar en la asociación sus experiencias de vida con la enfermedad, con el objetivo de que se beneficien de ellas otros asociados/as. Esta aportación responde al hecho de que ellos se beneficiaron de la experiencia de otros y por tanto, prima el principio de reciprocidad ⁽¹²⁾. Es significativo también, que un porcentaje de asociados/as no saben que aportes podrían realizar en la asociación. Esto señala las dificultades de los asociados/as para identificar posibles roles en la asociación por fuera del rol de "enfermos".

Entre los asociados/as, las relaciones de ayuda-mutua, en general, son un aspecto muy valorado y atesorado. Estas relaciones están basadas en una fuerte sensación de identificación con los otros asociados, en calidad de enfermos de AR, también.

Los asociados/as entrevistados conocieron la asociación principalmente a través de internet y se asociaron por sobre todo, para conocer más sobre la enfermedad y

mantenerse actualizados sobre ella. Recibieron de su asociación, efectivamente, lo que esperaban: información sobre la enfermedad. También, señalan como un beneficio importante el haber contactado con otros enfermos. Nuevamente, siguiendo el principio de reciprocidad, una buena parte de los asociados/as entrevistados no esperan ningún beneficios porque consideran no haber colaborado o realizado aportes a la asociación y en su defecto, a los otros asociados/as.

La visión de una asociación como un lugar para obtener información sobre la enfermedad que padecen es la más compartida por los asociados/as entrevistados. Esta visión está muy presente tanto en las expectativas de las personas al asociarse, así como en los beneficios que sienten que reciben y finalmente, en cómo definen una asociación.

La mitad de los asociados/as entrevistados participaron al menos una vez de alguna actividad organizada en o por la asociación, principalmente en actividades como: conferencias, charlas, jornadas, estudios de mercado y talleres o consultas (en las que se realiza una intervención psicológica).

Las principales razones por las cuales los asociados/as entrevistados no participan de las actividades o acciones organizadas en o por la asociación son: problemas de desplazamiento o falta de tiempo.

Las principales fuentes de ayuda para la vida diaria de los asociados/as entrevistado enfermos con AR son: la familia y el reumatólogo. En menor proporción la asociación y los asociados/as constituyen una ayuda.

(12) Respetando la norma de la reciprocidad: "la reciprocidad, en su forma universal plantea dos exigencias mínimas relacionadas entre sí: 1) la gente debe ayudar a quien le ha ayudado y 2) la gente no debe perjudicar a quien le ha ayudado" (...) Análogamente la norma de la reciprocidad prescribe que la gente debe ayudar a quien la ayuda y, por tanto, aquellos a quienes hemos ayudado tienen obligación de ayudarnos" Menéndez, Eduardo. Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud. Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social. México D.F; 1984.

Anexos

ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA - ENCUESTA

(Por favor complete las preguntas que presentan ☐ con una X y las demás completando la línea de puntos.....)

1. Edad:
2. Sexo:
☐ Hombre ☐ Mujer
3. Vive con:
4. Ocupación actual:
5. Ud. padece de:
☐ Artritis Reumatoide
☐ Artritis Psoriásica
☐ Artritis Idiopática Juvenil
☐ Artritis Microcristalina
☐ Síndrome de Beheçet
☐ Síndrome de Still
☐ Ninguna: Soy familiar, pareja, amigo/a o conocido de una persona que sí padece estas enfermedades
☐ Otra:.....
6. ¿En qué año fue diagnosticado con esta enfermedad?
7. ¿En qué año se asoció Ud. a AMAPAR?
8. ¿Cómo conoció Ud. AMAPAR?
(Sólo puede seleccionar una opción)
☐ Por mi reumatólogo/a
☐ Por un enfermero/a
☐ Por otros pacientes
☐ Por un familiar o amigo/a
☐ Por un folleto
☐ Por internet
☐ Por TV, prensa, radio o revista
☐ Otro:.....

9. ¿Para qué se asoció a AMAPAR?

(Sólo puede seleccionar una opción)

- ☐ Para contactar con otros pacientes y hacer amistades
- ☐ Para conocer las ayudas y derechos con los que cuento por padecer la enfermedad
- ☐ Para conocer más sobre la enfermedad y mantenerme actualizado/a
- ☐ Para colaborar con que la enfermedad sea más conocida por la sociedad
- ☐ Para contar con servicios y un lugar donde me ayuden con la enfermedad
- ☐ Otro:.....

10. Para Ud. una Asociación es:

(Sólo puede seleccionar una opción)

- ☐ Un lugar para establecer contacto con otros pacientes y hacer amistades
- ☐ Un lugar que representa a las personas que padecen la enfermedad
- ☐ Un lugar para conocer las ayudas y derechos con los que cuento por padecer la enfermedad
- ☐ Un lugar donde me pueden proveer de información y actualizaciones sobre la enfermedad
- ☐ Un grupo de personas que colaboran para que la enfermedad sea más conocida en la sociedad
- ☐ Un servicio que me ayuda cuando lo necesito
- ☐ Otro:.....

11. ¿Ha participado en alguna Actividad o evento organizado por AMAPAR?

☐ SI ¿Cuáles?.....

☐ No

¿Por qué?:

(Sólo puede seleccionar una opción)

- ☐ Las actividades no me resultaron interesantes
- ☐ Las actividades me resultaron interesantes pero tengo problemas de tiempo
- ☐ Las actividades no son útiles para mí
- ☐ Las actividades tratan de temas de la enfermedad que no quiero conocer
- ☐ Las actividades me resultaron interesantes pero tengo problemas para desplazarme a ellas
- ☐ Otro:.....

12. ¿Qué beneficios recibió de AMAPAR?

(Redacte brevemente su respuesta)

.....
.....

13. ¿Qué beneficios espera de AMAPAR?
(Redacte brevemente su respuesta)

.....

.....

14. ¿Qué piensa que puede Ud. aportar en AMAPAR?
(Redacte brevemente su respuesta)

.....

.....

15. ¿Se siente identificado con el grupo de pacientes asociados en AMAPAR?
(Seleccione con una X una opción de la escala en la que 1 es "nada identificado"
y 5 "totalmente identificado").

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
"Nada identificado"				"Totalmente identificado"

16. En su vida diaria Ud. recibe ayuda de:
(Puede seleccionar más de una opción)

- ☐ Mi familia
- ☐ Mis amigos/as y vecinos/as
- ☐ Mi reumatólogo/a
- ☐ Enfermeros/as
- ☐ AMAPAR
- ☐ Asociados de AMAPAR
- ☐ Ayuda domiciliaria
- ☐ Centros de Día
- ☐ Prestación económica por incapacidad laboral
- ☐ Servicio doméstico
- ☐ Otra:.....

